

# **RESULTADOS COMUNICADOS POR PACIENTES CON DIAGNÓSTICO DE ESQUIZOFRENIA**

---

Trabajo de Fin de Grado

Modalidad 1: Revisión Bibliográfica

Alumna: Sara Braza Ruiz

Tutora: Cristina Romero López-Alberca



Grado en psicología

Facultad de Ciencias de la Educación

Curso académico: 2019-2020



### Resumen

Los resultados comunicados por los pacientes (PRO), hacen referencia a la evaluación subjetiva de un paciente en relación a su salud. En los últimos años, la evaluación de la experiencia subjetiva y el uso de los PRO ha ganado aceptación en enfermedades crónicas como la esquizofrenia. Aunque existan estudios que argumenten la necesidad de tener en cuenta estos resultados, existe escepticismo acerca de su uso en pacientes con trastorno mental grave. En la presente revisión bibliográfica se pretende hacer una actualización de la investigación reciente relacionada con los PRO en la esquizofrenia, atendiendo a la complejidad de la evaluación y la interpretación que conlleva, así como los beneficios y limitaciones que implican el uso de estas medidas. Se registraron un total de 214 publicaciones, de las que finalmente se analizaron 18 que cumplían los criterios de inclusión establecidos. Los resultados obtenidos apoyan la existencia de complejidad en el uso de los PRO, pero insisten en la necesidad de inclusión de este tipo de resultados a pesar de las dificultades presentes. La evaluación de los PRO y la experiencia subjetiva aumentarán la satisfacción del paciente y su autoeficacia, además de orientar a futuras intervenciones o decisiones más adaptadas para cada paciente. Se concluye que las dificultades existentes llevan a una necesidad de mejora en las medidas para evaluar la experiencia subjetiva.

**Palabras clave:** Experiencia subjetiva, esquizofrenia, Resultados informados por los pacientes, evaluación.

### **Abstract**

The results reported by patients (PRO), refer to the subjective evaluation of a patient in relation to their health. In recent years, the evaluation of subjective experience and the use of PROs has gained acceptance in chronic diseases such as schizophrenia. Although there are studies that argue for the need to take these results into account, there is skepticism about their use in patients with severe mental disorder. The present review aims to update recent research related to PROs in schizophrenia, taking into account the complexity of evaluation and interpretation involved, as well as the benefits and limitations of using these measures. A total of 214 publications were recorded, of which 18 met the established inclusion criteria. The results obtained support the existence of complexity in the use of PROs, but insist on the need for inclusion of this type of results despite the present difficulties. The evaluation of the PROs and the subjective experience will increase the patient's satisfaction and self-efficacy, as well as guide future interventions or decisions that are more adapted to each patient. It is concluded that the existing difficulties lead to a need for improvement in the measures to evaluate the subjective experience.

**Key words:** Subjective experience, Schizophrenia, Patient-reported-Outcomes, evaluation.

## Índice

Resumen .....	2
Índice .....	4
Introducción .....	5
La evaluación de los resultados informados por los pacientes.....	6
El uso de los resultados comunicados por los pacientes en salud mental .....	7
La evaluación de la experiencia subjetiva en la esquizofrenia.....	9
Metodología .....	11
Estrategia de búsqueda .....	11
Criterios de selección de trabajo .....	12
Criterios de inclusión .....	12
Criterios de exclusión.....	12
Procedimiento de análisis.....	13
Resultados .....	14
Discusión .....	26
Referencias bibliográficas .....	31

## **Introducción**

### **Los resultados informados por los pacientes**

La perspectiva y la experiencia subjetiva del paciente son esenciales para comprender y mejorar la calidad en la atención sanitaria. A pesar de que la tecnología y los avances en la ciencia han permitido con el paso de los años aumentar la precisión y los instrumentos para mejorar la calidad de la atención prestada, es necesario aumentar el papel activo y la participación de los pacientes (Deshpande, Rajan, Sudeepthi y Nazir, 2011). En los últimos años, se ha desencadenado un fuerte interés por los resultados comunicados por ellos mismos (Marshall, Haywood y Fitzpatrick, 2006). Este concepto es conocido como PRO (Patient Reported Outcomes) y traducido como ‘‘Resultado comunicado por el paciente’’. En 2006, The United States Food and Drug Administration definió dichos resultados comunicados por los pacientes como ‘‘cualquier informe procedente de los pacientes, es decir, de los sujetos del estudio, sobre un problema de salud y su tratamiento’’. Dicho concepto incluye la evaluación subjetiva de un paciente en relación a su salud, incluyendo información sobre los síntomas, el bienestar, la calidad de vida, la satisfacción con la atención recibida y con los profesionales. Estos datos no pueden ser proporcionados por otras fuentes, únicamente el propio paciente puede brindar la interpretación de la experiencia subjetiva y de las condiciones o implicaciones funcionales no observables, influidas por las expectativas y valores intrínsecos del paciente (Deshpande et al. 2011).

Un ejemplo muy común, es su uso dentro de patologías como el cáncer. El transcurso de la enfermedad y su tratamiento suelen producir múltiples síntomas que llevan a un alto nivel de angustia en los pacientes. El impacto de los síntomas que sufren se engloba en el concepto de ‘‘carga de síntomas’’, e incluye tanto la gravedad del síntoma, como la percepción del propio paciente en relación al impacto causado (Cleeland, 2007). La calidad de vida pasará a jugar un papel fundamental en el tratamiento, siendo de este modo de gran importancia atender a los pensamientos, quejas u opiniones de los propios pacientes, que quizás, cualquier tipo de tecnología o cualquier observador no puedan detectar. (Deshpande et al. 2011). El uso de los PRO en este tipo de patologías plasma uno de sus beneficios claros en enfermedades donde la supervivencia no es el resultado u objetivo final del tratamiento, sino la adecuación y la intervención en la calidad de vida, para que el trascurso de la enfermedad sea lo más llevadero posible para los pacientes.

## **La evaluación de los resultados informados por los pacientes**

Las herramientas o instrumentos utilizados para medir los PRO reciben el nombre de PROMs (Patient Reported Outcome Measures), y se traduce como “medida del resultado comunicada por el paciente”. Mediante los PROMs, se puede medir el estado de salud del paciente, como la calidad de vida relacionada con la salud. Hacen referencia a las herramientas aplicadas a los participantes en los ensayos clínicos para proporcionar información sobre su experiencia subjetiva y personal de la enfermedad. Los conceptos medidos por los PROMs pueden abarcar desde conceptos simples, como la intensidad del dolor, hasta conceptos multidimensionales, como la calidad de vida. La complejidad del instrumento irá relacionada e impulsada por la complejidad del concepto que se pretenda medir (Rothman et al. 2007).

A partir de una revisión de la literatura, Millier et al. (2014), especificaron las características esenciales que debe tener cualquier instrumento PRO:

- Especificidad en relación al concepto que pretende medir.
- Basado en un modelo de punto final.
- Basado en el marco conceptual.
- Debe contar con equivalencia conceptual.
- Contener un número de elementos óptimo.
- Debe respetar la confidencialidad del paciente.
- Además, debe poseer una medición sencilla que la población pueda comprender sin ningún problema.
- Las pruebas de medición deben ser adecuadas y medir el marco conceptual establecido.

Existen más de 3000 instrumentos genéricos y específicos para cada enfermedad, debido a el aumento del uso de los PRO en la clínica y en la toma decisiones. Sin embargo, a pesar de la gran existencia de instrumentos PRO, la evaluación de estos lleva consigo una serie de beneficios y dificultades que deben tenerse en cuenta. En los últimos años, se han utilizado para evaluar y comparar resultados, ya que proporcionan una interpretación más holística y una evaluación más exhaustiva. Su uso sigue ampliándose más allá de la simple investigación clínica, transformando la atención de la salud, mejorando la calidad de vida de los pacientes, e incluyéndoles en la toma de decisiones (Deshpande et al. 2011). Algunos profesionales siguen cuestionando su uso, pero la gran mayoría reconoce que incorporar las opiniones de los pacientes crea beneficios. Entre estos beneficios, se destaca el agradecimiento por parte de

los pacientes por contar con su participación, produciendo esta percepción de inclusión consecuencias positivas para la salud en sí mismos. Además, las tasas de respuesta de los pacientes son mejores que las de los propios clínicos, y el sesgo del observador, se ve eliminado con el uso de los PROs, ya que los profesionales no tienen que realizar la interpretación. Por último, es importante destacar que la responsabilidad pública de los servicios de salud y de los profesionales, se verá aumentada al tener en cuenta las opiniones y las experiencias subjetivas de los pacientes (Black, 2013). Los sistemas en los que se haga un uso adecuado de los PROs, permitirán salvaguardar la brecha existente entre la realidad clínica y el mundo del paciente (Nelson et al. 2015). A pesar de los beneficios expuestos, las investigaciones sobre la incorporación de los resultados informados por los pacientes han revelado muchos obstáculos. Nelson et. Al (2015) indicaron que la mayoría de los profesionales de la salud suelen mostrar rechazo en su uso diario, ya que temen que aumente su carga de trabajo en lugar de hacerlo más eficiente. Muchos aseguran que ya entienden los problemas de sus pacientes y no necesitan ningún tipo de información adicional por parte de ellos. Otras limitaciones a tener en cuenta son de carácter administrativo, ya que en ocasiones existe dificultad para obtener el permiso de uso de algunos instrumentos. Por último, es importante destacar que el cálculo de puntuaciones y su interpretación puede ocasionar barreras en su uso.

### **El uso de los resultados comunicados por los pacientes en salud mental**

El uso de los resultados reportados por los pacientes también ha aumentado en la salud mental para evaluar aspectos como la calidad de vida, la satisfacción o el nivel de funcionamiento (Zendjidian y Boyer, 2014). Se han realizado varias revisiones sistemáticas para demostrar el impacto de los instrumentos de resultados centrados en el paciente o que midan la calidad de vida en este entorno. La revisión de Knaup et al. (2009) de los estudios en entornos especializados en atención psicológica y multidisciplinaria de la salud mental, tuvo resultados positivos y demostraron los beneficios de la medición rutinaria de resultados. Se concluyó que los resultados mejoraban si los pacientes participaban en la calificación de sus propios problemas (citado en Kendrick et al. 2016). Vermeulen et al. (2018) también corroboraron en su estudio sobre la satisfacción de los pacientes que la inclusión de la perspectiva subjetiva podría ser de gran importancia para mejorar la atención percibida en los participantes con menor satisfacción.



El cambio del papel pasivo en la propia atención, ha dado lugar a un aumento de presión en la elección de decisiones terapéuticas. Dentro del ámbito de salud mental, se identifican resultados relacionados con la tolerancia subjetiva a la medicación, las actitudes hacia la enfermedad, la satisfacción y el estado funcional y la calidad de vida relacionada con la salud. Estos resultados centrados en el paciente y que tienen en cuenta sus opiniones ha contribuido al avance de nuevos enfoques como la “Atención centrada en el paciente”, o la “atención dirigida por el paciente” (Awad, 2015).

Su uso se ha implementado en una gran variedad de trastornos mentales. Cada vez es más común su uso dentro del dispositivo de salud mental y la creación y validación de PROMs está aumentando. Un ejemplo de PROM reciente dentro del dispositivo de salud mental es el Índice de Carga de Enfermedad Individual para la Depresión (IBI-D). Es la primera medida validada como resultado de síntomas depresivos comunicados por los pacientes. La investigación realizada por IsHak, Greenberg y Cohen (2013), consideró el IBI-D como una medida útil para determinar y justificar la elección y aplicación de intervenciones terapéuticas, así como mejorar la calidad de vida en pacientes.

El estudio de Ishak et al. (2014), llevó a cabo una investigación en relación al análisis de los PRO antes y después del impacto de un tratamiento en pacientes con trastorno depresivo. Los datos informaron que una proporción de los pacientes aún sufría déficits en su calidad de vida y deterioro en el funcionamiento después del tratamiento. Llegaron a concluir la crucialidad del uso de los PRO para comprender y examinar de forma más detallada y cercana los efectos que ocasionan las diferentes intervenciones de tratamiento en cada paciente.

Se ha potenciado su uso en pacientes que sufren trastorno de salud mental frecuente (TSMF), como la depresión y los trastornos de ansiedad, promoviéndose dentro de la atención primaria. A pesar de los beneficios encontrados en muchas investigaciones, en la revisión realizada por Kendrick et al. (2016) se concluyó la importancia de realizar más investigaciones para mejorar la calidad, debido a que en los resultados de los estudios analizados se encontró un alto nivel de incertidumbre, por la existencia de posibles sesgos.

## **La evaluación de la experiencia subjetiva en la esquizofrenia**

La esquizofrenia es conocida como un trastorno psicótico caracterizado por la alteración de varias áreas del funcionamiento del individuo. Entre ellas, se destaca la alteración en el pensamiento, el comportamiento, la percepción, el control de emociones, dificultades en las relaciones sociales, etc. Además de la influencia en las principales áreas del funcionamiento del individuo, la esquizofrenia afecta debilitando el entorno del paciente, afectando a familiares y a la sociedad cercana a éste (Stewart, Anthony y Chesson, 2008). Se produce en el 1% de la población, pero ocupan más del 40% dentro del servicio psiquiátrico de los hospitales (Pyne et al. 2006).

En cuanto a la perspectiva de investigación de los estudios centrados en este trastorno, cabe destacar que la mayoría de las investigaciones en esquizofrenia se centran en la sintomatología psicótica desde una perspectiva clásica, sin tener en cuenta la percepción subjetiva de la persona evaluada (Corrales, Reuzgo, Javier, Bosque y Fernandez, 2010). Para conseguir una evaluación precisa de los resultados clínicos de los pacientes con esquizofrenia, existen instrumentos estándar que brindan una información importante sobre los síntomas y resultados clínicos. Entre ellos, destacan la Escala de Síndrome Positivo y Negativo (PANSS), la escala para la evaluación de síntomas positivos (SAPS), y la Escala para la evaluación de los síntomas negativos (SANS). Sin embargo, aunque la información que proporcionan sobre psicopatología pueda ser válida, las interpretaciones son realizadas por los clínicos, por lo que están centradas únicamente en una perspectiva objetiva de la enfermedad. Esto puede llevar a la imposibilidad de que se reflejen los beneficios y/o desventajas de los tratamientos vistos por el propio paciente (Motjabai et al. 2012). Desde la perspectiva del paciente, se considera que esta percepción de los síntomas psicopatológicos y las alteraciones que sufren los pacientes no es suficiente para reflejar los resultados pertinentes. Esto hace necesario que el estudio de las vivencias experienciales de los pacientes esquizofrénicos aumente para tratar de manera directa sus percepciones de la enfermedad y poder tener en cuenta estadios interclínicos de esta (Corrales et al. 2010). Por lo tanto, esto lleva a distinguir entre los diferentes enfoques que pueden brindar información del estado de salud del paciente; los cuestionarios respondidos por los médicos (ClinRO), los resultados informados por los pacientes (PRO), y los resultados informados por el cuidador (ObsRO) (Millier et al. 2014).

Varios autores corroboran la idea de la importancia de la perspectiva del paciente. El estudio realizado por Hamman et al. (2006), concluyó tras intervenir en un grupo de pacientes con esquizofrenia mejorando su conocimiento sobre la enfermedad, y aumentando la participación de éstos en la toma de decisiones, que tener en cuenta los resultados propios de los pacientes, así como compartir con éstos las decisiones de mejora de tratamiento, podría ayudar a incrementar mejores resultados médicos e incluso a desestigmatizar a este grupo de pacientes. Además, los pacientes ven la relación terapéutica como el elemento más importante en el cuidado psiquiátrico que deben recibir. McCabe, Marya, Saidi y Priebe (2007), sugieren que la relación terapéutica es un factor relevante no sólo en la psicoterapia sino también en los entornos de tratamiento psiquiátrico. Existen evidencias que afirman la necesidad de tener en cuenta la satisfacción del paciente con el tratamiento ya que este hecho puede aumentar la adherencia. En el caso de enfermedades crónicas como la esquizofrenia, en la que existe una probabilidad de abandono del tratamiento mayor, será beneficioso el hecho de conocer el grado de satisfacción del paciente y su experiencia subjetiva para predecir el cumplimiento y ayudar a modificar la toma de decisiones. Aunque hace años regía un modelo paternalista donde el médico poseía el papel de única fuente fiable de sabiduría e información, hoy día se tiende cada vez más hacia un modelo de decisiones compartidas en el que el paciente exponga sus ideas y opiniones (citado en López, Tudela, Álvarez y Moreno, 2009). Por último, Rosenheck et al. (2005), realizaron un estudio de seguimiento para obtener las prioridades y preferencias de los pacientes con esquizofrenia. La prioridad más aclamada fue reducir la confusión y aumentar la energía. Sin embargo, los resultados dependían del bienestar y del estado clínico de los pacientes. Los pacientes menos agudos, tendían a priorizar las relaciones sociales, la búsqueda de empleo y la propia energía personal. Sin embargo, los pacientes más graves priorizaban su preocupación por los síntomas y los efectos secundarios. Este estudio confirma que las preferencias de mejora no son uniformes, y son específicas de cada sujeto, por lo que tenerlas en cuenta aumentaría la satisfacción y la atención percibida por los pacientes (citado en McCabe et al. 2007).

A pesar de la perspectiva clásica que ha caracterizado las investigaciones pasadas, el uso de los resultados comunicados por los pacientes ha ganado aceptación y se considera una ventaja, debido a las necesidades complejas de comprensión y la necesidad de mejorar las alianzas entre los pacientes y los profesionales. Sin embargo, aunque los beneficios y la necesidad de la inclusión de los PRO sea contrastada por estudios, existe escepticismo acerca de su uso en la esquizofrenia. La alteración sufrida, como alucinaciones y delirios, pueden

influir en el juicio del paciente, y por lo tanto en su nivel de perspicacia. (Hunter, Cameron y Norrie, 2009). Podría producirse de este modo una disminución de la fiabilidad de los resultados reportados.

La revisión que se presenta a continuación tiene por objetivo revisar los estudios relacionados con la evaluación de la experiencia subjetiva en la esquizofrenia, así como explorar la validación de instrumentos y el análisis de la complejidad que presenta la evaluación de los resultados comunicados por los pacientes en esta enfermedad mental grave.

### **Metodología**

A continuación se presenta la metodología que se ha utilizado para llevar a cabo la revisión bibliográfica.

#### **Estrategia de búsqueda**

El proceso de la búsqueda bibliográfica se dividió en tres fases, desde el 15 de marzo al 1 de junio. La primera fase consistió en la selección de las bases de datos electrónicas que se iban a utilizar en la búsqueda (ver Tabla 1). Estas bases de datos se seleccionaron por su accesibilidad siendo estudiante de la Universidad de Cádiz: Scopus, Web Of Science (WOS) y PsycINFO. Su alto contenido y disponibilidad de documentos académicos y científicos fueron puntos decisivos para su elección, además de su relevancia en el ámbito de psicología.

En la segunda fase, se realizó en las bases de datos seleccionadas una búsqueda bibliográfica en relación a los conceptos clave. Para las 3 bases de datos consultadas, los términos y booleanos utilizados fueron los siguientes: ("Patient-Reported-Outcomes" OR "Experience-Subjective" OR "Patient-Centred" OR "patient-centered" OR "Patient's-perspective" OR "Patient-Valued" OR "patient-generated") AND "Schizophrenia" AND ("evaluation" OR "assessment"). Tras una primera revisión a partir del título y el resumen, se eliminaron algunos artículos que no cumplían los criterios de inclusión además de eliminar los duplicados encontrados en más de una base de datos.

La tercera fase consistió en una nueva revisión de los artículos en función de la lectura de sus textos completos. Se aplicaron los criterios de exclusión necesarios, para poder obtener la mayor especificidad posible.

## Criterios de selección de trabajo

### Criterios de inclusión

Los criterios de inclusión de la revisión son:

- 1- Publicaciones dentro del rango 2012-2020, ambos años inclusive.
- 2- revisiones bibliográficas o artículos de investigación.
- 3- Publicaciones a texto completo en español o en inglés.
- 4- Publicaciones accesibles desde las bases de datos como estudiante de la Universidad de Cádiz.

Tabla 1

*Bases de datos consultadas.*

Nombre	Idioma	Descripción
SCOPUS  <i>www.scopus.com/</i>	Castellano e inglés	Base de datos producida por Elsevier. Se considera de carácter multidisciplinar, ofreciendo cobertura de 16500 revistas de diferentes ámbitos.
Web Of Science  <i>www.webofknowledge.com/</i>	Castellano e inglés	Base de datos que ofrece las principales publicaciones científicas de todo tipo de disciplinas científicas.
PsycINFO  <i>www.search-proquest-com/</i>	Inglés	Base de datos bibliográfica. Su editor es American Psychological Association. Permite el acceso a artículos de revista, libros, tesis doctorales e informes.

*Nota.* Elaboración propia.

### Criterios de exclusión

Algunos criterios se aplicaron de forma automática en la base de datos dada la posibilidad de matizar la búsqueda, con aspectos como la selección del idioma o la selección del tipo de documento.

Otros criterios, tuvieron que aplicarse una vez obtenida:

- 1- No se admitirán publicaciones que no se hayan obtenido a texto completo.
- 2- No se admitirán publicaciones que no sean accesibles como estudiantes de la Universidad de Cádiz.
- 3- Quedan excluidas todas las publicaciones anteriores al año 2012.
- 4- Excluidos todos los documentos en idiomas diferentes al inglés o al español.
- 5- Excluidas todas las publicaciones que no sean revisiones bibliográficas o artículos.
- 6- Quedan excluidas las publicaciones que no se relacionen con el objeto de estudio.
- 7- Exclusión de artículos no específicos de esquizofrenia.

### Procedimiento de análisis

Durante la primera fase, tras aplicarse criterios de inclusión en la base de datos, se exportaron un total de 214 artículos. Se eliminaron duplicados y los artículos se minimizaron a un total de 164. Tras un análisis de los títulos y resúmenes, se eliminaron 114 artículos más por no cumplir con los criterios, reduciéndose a 50 los artículos seleccionados. Por último, se llevó a cabo una revisión a texto completo de los artículos, reduciéndose el número a un total de 18. En la figura 1 se pueden observar los motivos de exclusión aplicados en la selección de los documentos.

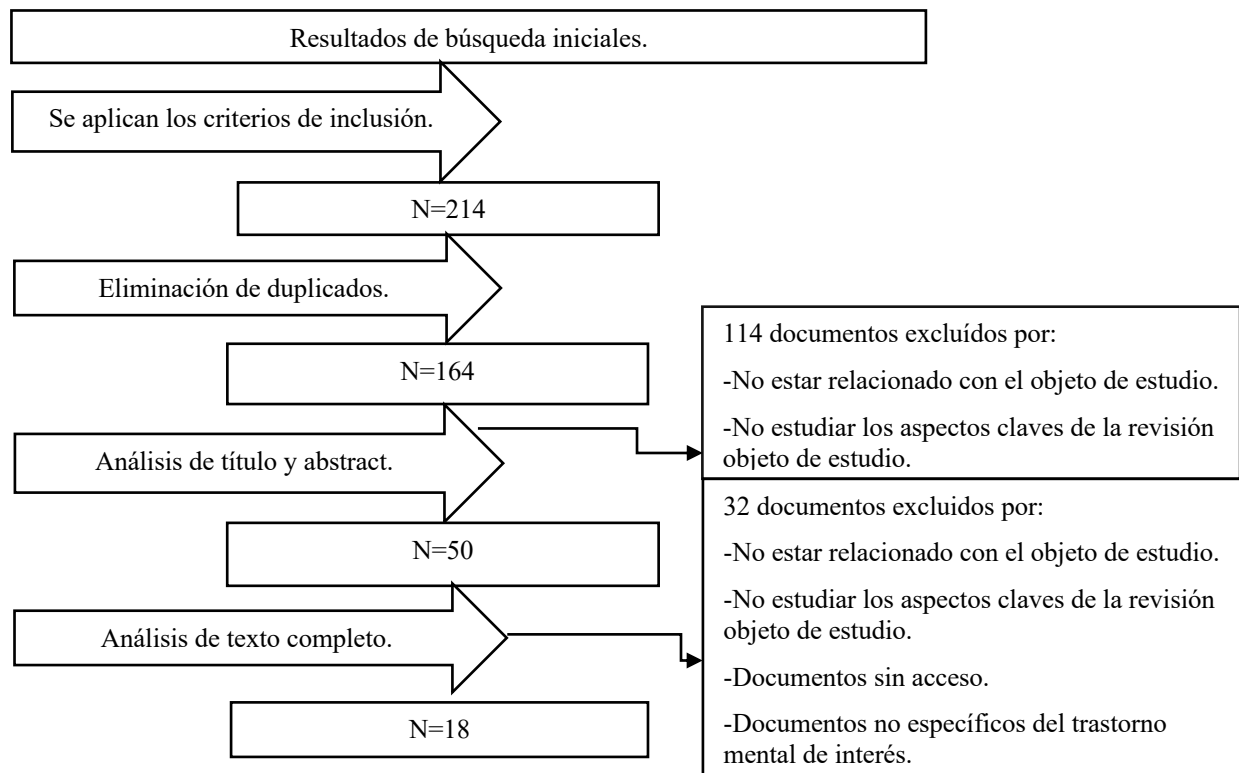


Figura 1. Procedimiento de análisis. Elaboración propia.

## Resultados

Tras realizar la revisión de los 214 artículos encontrados, aplicando los criterios de inclusión y de exclusión pertinentes, finalmente se seleccionaron un total de 18 artículos para este trabajo de revisión. Se procede a continuación al análisis de los resultados obtenidos en los 18 artículos seleccionados. De los 18 artículos se han encontrado 8 estudios experimentales, 4 estudios de revisión, 4 estudios observacionales, un estudio fenomenológico y un estudio cuasiexperimental. En la Tabla 2, se facilita una síntesis de las variables más significativas que forman parte de cada estudio, siendo fácilmente identificable de esta manera las peculiaridades de cada uno de ellos.

En cuanto a los estudios que se incluyen en nuestra revisión, es importante diferenciar el objetivo de investigación de cada uno. Se han encontrado publicaciones centradas en la evaluación PRO, ya sea con objeto de validación de nuevos instrumentos o intervenciones, como con objeto de validación de la calidad de medidas subjetivas mediante PROMs. Además, se han encontrado estudios centrados en la relación de los PRO con otras variables para obtener evidencias desde la perspectiva del paciente.

### **Publicaciones relacionadas con la evaluación de los resultados informados por los pacientes**

En primer lugar, se han encontrado 4 estudios centrados en la validación de nuevos instrumentos PRO (Cavelti et al. 2012; Martins, Soares, Bem-Haja, Roque y Madeira, 2015; Franklin et al. 2019; Yamaguchi et al. 2020).

Para evaluar la percepción de la enfermedad, entendiendo ésta como la creencia que tiene un paciente sobre sus problemas de salud, Cavelti et al. (2012), desarrollaron el Cuestionario de Percepción de la Enfermedad para la Esquizofrenia (IPQS). Los resultados indicaron que las propiedades de la versión del instrumento eran aceptables, convirtiéndose éste en el primer estudio en examinar las relaciones entre la medida de perspicacia de los pacientes con esquizofrenia, y las subsescalas del IPQS. El estudio realizado por Martins et al. (2015) se centró en la validación de la versión portuguesa europea del SEPS, llegando a la conclusión de que evaluar y vigilar las dimensiones de los síntomas psicóticos integrando la perspectiva del paciente, podría ser útil para medir el estado de recuperación de los individuos. Por último, Yamaguchi et al. (2020) desarrollaron una nueva escala Subjetiva de 5 elementos (SPA-5) que puede ser respondida por personas con enfermedad mental grave.

Tabla 2.

*Artículos estudiados y variables descritas.*

Título y autores	Objetivo	Tipo de Estudio	Instrumentos	Diagnóstico	Muestra	Tamaño de la muestra	Edad de la muestra	Análisis de las dificultades PRO
<i>The validity of subjective quality of life measures in psychotic patients with severe psychopathology and cognitive deficits: an item response model analysis (Reininghaus, McCabe, Burns, Croudace y Priebe, 2012)</i>	Validación de medidas subjetivas	Experimental	Lqolp para sqol	Psicosis grave o duradera	Pacientes	708	16-65	
<i>Validation of the illness perception questionnaire for schizophrenia in a German-speaking sample of outpatients with chronic schizophrenia (Cavelti, Contin, Beck, Kyrgic, Kossowsky, Stieglitz y Vauth, 2012)</i>	Validación de instrumento	Experimental	Ipqs + escalas	Esquizofrenia o esquizoafectivo	Pacientes	128	18-65	



Tabla 2 (Continuación)

Título y autores	Objetivo	Tipo de Estudio	Instrumentos	Diagnóstico	Muestra	Tamaño de la muestra	Edad de la muestra	Análisis de las dificultades PRO
<i>Associations between readmission and patient-reported measures in acute psychiatric inpatients: a study protocol for a multicenter prospective longitudinal study (the ePOP-J study) (Yamaguchi, Ojio, Koike, Matsunaga, Ogawa, Tachimori...y Kishi, 2019).</i>	Análisis PRO y readmisión hospitalaria	Observacional	EuroQOL Cinco Dimensiones y Cinco Niveles. Escala de discapacidad de Sheedan y Nueva escala potenciación y autogestión	Pacientes agudos	Pacientes	624	20-60	Sí
<i>Exploring the Mechanisms of a PatientCentred Assessment with a Solution Focused Approach (DIALOG+) in the Community Treatment of Patients with Psychosis: A Process Evaluation within a ClusterRandomised Controlled Trial (Omer, Golden y Priebe, 2016).</i>	Análisis de intervención DIALOG+	Cuasiexperimental	Mansa.	Esquizofrenia	Pacientes y clínicos	53 y 18.	Adultos	

Tabla 2 (continuación)

Título y autores	Objetivo	Tipo de Estudio	Instrumentos	Diagnóstico	Muestra	Tamaño de la muestra	Edad de la muestra	Análisis de las dificultades PRO
<i>Reliability of a patient-reported outcome measure in schizophrenia: Results from back-to-back self-ratings (Takeuchi, Fervaha y Remington, 2016).</i>	Análisis capacidad realizar pro	Observacional	(SWNS)	Esquizofrenia y esquizoafectivo	Pacientes	50	Adultos.	SÍ
<i>Factorial structure of the Manchester Short Assessment of Quality of Life in patients with schizophrenia spectrum disorders (Petkari, Giacco y Priebe, 2020).</i>	Validación de instrumento	Experimental	MANSA (SQOL)	Esquizofrenia	Pacientes	310	Adultos	
<i>Burden of illness of people with persistent symptoms of schizophrenia: A multinational cross-sectional study (Nordstroem, Talbot, Bernasconi, Berardo y Lalonde, 2017).</i>	Análisis de pro y carga/gravedad de la enfermedad	Observacional	PRO questionnaires	Leve	Pacientes y cuidadores	1420 y 687		

Tabla 2 (continuación)

Título y autores	Objetivo	Tipo de Estudio	Instrumentos	Diagnóstico	Muestra	Tamaño de la muestra	Edad de la muestra	Análisis de las dificultades PRO
<i>Integrating Scale Data and Patient Perspectives for Assessing Functionality in Schizophrenia (Benítez, Pino, Padilla, y Cuevas-Parra, 2016).</i>	Análisis pro y funcionalidad	Experimental	APGAR y BELS	Esquizofrenia	Pacientes y cuidadores	17	22-55	
<i>Satisfaction of psychotic patients with care and its value to predict outcomes (Vermeulen, Shirmbeck, van Tricht y de Haan, 2018).</i>	Análisis de la atención subjetiva percibida y la satisfacción	Observacional	Cuestionario de Satisfacción del Cliente de autocalificación - y más escalas	Psicosis no afectiva	Pacientes muestra no representativa	645		SÍ
<i>A history of health-related quality of life outcomes in psychiatry (Revicki, Kleinman y Cella, 2014).</i>	Revisión de medidas de calidad de vida	Revisión						SÍ
<i>Development and psychometric properties of a new brief scale for subjective personal agency (SPA-5) in people with schizophrenia (Yamaguchi, Shiozawa, Matsunaga, Bernick, Sawada, Taneda y Fujii, 2020).</i>	Validación de instrumento	Experimental	SPA-5	Enfermedad mental grave	Pacientes	11		SÍ

Tabla 2 (continuación)

Título y autores	Objetivo	Tipo de Estudio	Instrumentos	Diagnóstico	Muestra	Tamaño de la muestra	Edad de la muestra	Análisis de las dificultades PRO
<i>Assessing and Reporting the Adverse Effects of Antipsychotic Medication: A Systematic Review of Clinical Studies, and Prospective, Retrospective, and Cross-Sectional Research (Longden y Read, 2016).</i>	Revisión experiencia subjetiva y efectos secundarios	Revisión						
<i>Measuring the Burden of Schizophrenia Using Clinician and Patient-Reported Measures: An Exploratory Analysis of Construct Validity (Franklin, Mukuria, Mulhern, Tran, Brazier y Watson, 2019).</i>	Validación de instrumento	Experimental	EQ-5D, SF-6D, WEMWBS, subescalas SQLS de Psicosocial, Motivación, Síntomas	Leve	Pacientes	304		
<i>The other side of recovery: Validation of the Portuguese version of the subjective experiences of psychosis scale (Martins, Soares, Bem-Haja, Roque y Madeira, 2015).</i>	Validación de instrumento	Experimental	SEPS	Esquizofrenia, trastorno psicótico, o trastorno bipolar tipo I	Pacientes	30		

Tabla 2 (continuación)

Título y autores	Objetivo	Tipo de Estudio	Instrumentos	Diagnóstico	Muestra	Tamaño de la muestra	Edad de la muestra	Análisis de las dificultades PRO
<i>Experiences, perspectives and priorities of people with schizophrenia spectrum disorders regarding sleep disturbance and its treatment: a qualitative study (Faulkner y Bee, 2017).</i>	Análisis de pro y sueño.	Análisis fenomenológico o interpretativo		Pacientes más recuperados y graves	Pacientes	DE 8 A 15		
<i>The relationship between insight and subjective experience in schizophrenia (Kako, Ito, Hashimoto, Toyoshima, Shimizu, Mitsui...y Kusumi, 2014).</i>	Análisis experiencia subjetiva y perspicacia.	Experimental	SUMD, SEDS, SWNS, SQLS, BDI, DAI	Pacientes con esquizofrenia dados de alta	Pacientes	74		SÍ
<i>Cognitive impairment associated with schizophrenia: A review of the humanistic burden. (Kitchen, Rofail, Heron y Sacco, 2012).</i>	Revisión instrumentos pro para medir déficit cognitivo.	Revisión						
<i>Perspectives on sleep, sleep problems, and their treatment, in people with serious Mental (Faulkner y Bee, 2016).</i>	Revisión pro y sueño.	Revisión						SÍ

Nota. Elaboración propia.

Colaboraron con una muestra de pacientes esquizofrénicos para poder confeccionar la prueba. Este estudio de validación tuvo como resultado la confección de una medida breve y fácil de responder para personas con este trastorno, dando lugar a una medida PRO muy práctica.

Además de estudios de validación de nuevas pruebas, entre los artículos seleccionados se diferencian 3 estudios centrados en analizar la validación de medidas subjetivas mediante instrumentos PRO (Reininghaus, McCabe, Burns, Croudace, y Priebe, 2012; Petkari, Giacco y Priebe, 2020; Franklin et al. 2019).

Reininghaus et al. (2012) aceptaron que los síntomas psiquiátricos podrían sesgar la medición de los resultados, en especial se centraron en el sesgo de la medición de la calidad de vida. Es por esta razón, por la que llevaron a cabo un estudio en el que identificaron si en las clasificaciones de calidad de vida, mediante el cuestionario LQOLP, existían diferencias en la puntuación media, identificando de esta manera si los ítem presentaban funcionamiento diferencial (FDI). Los resultados mostraron evidencia FDI con muy poco impacto, por lo que no se concluyó la evidencia de que las medidas de LQOLP tuvieran sesgos por posibles déficit cognitivos en la muestra utilizada. Además de este estudio, el realizado por Petkari et al. (2020), también tuvo su foco de atención en el análisis de las medidas de la calidad de vida, en este caso mediante un estudio riguroso y sistemático del MANSA. Por último, el estudio de Franklin et al. (2019) se centró en el análisis de las medidas reportadas de algunos instrumentos PRO (EQ-5D, SF-6D, WEMWBS, subescalas SQLS de Psicosocial, Motivación y Síntomas) en comparación con las medidas reportadas por los clínicos (PANSS, CGI- SCH, NSA-4, HoNOS-PbR). Mediante esta comparación, se obtuvo validez de constructo moderada para los resultados PRO en relación a algunos aspectos de la gravedad de la enfermedad. Sin embargo, la validez de constructo fue débil cuando se trató de medir los síntomas negativos. Por otro lado, la Calidad de Vida relacionada con la Salud tuvo una evidencia consistente, sugiriendo de este modo, como en estudios comentados con anterioridad, que los pacientes con esquizofrenia pueden autoinformar sobre su calidad de vida de forma consistente.

Además de la validación de nuevos instrumentos y de medidas subjetivas, también se seleccionó un artículo (Omer, Golden y Priebe, 2016) que tuvo por objetivo la evaluación de una intervención, denominada DIALOG+. La intervención incluyó la evaluación de las preocupaciones de los pacientes además de plantear un enfoque centrado en cuatro pasos para facilitar soluciones de las áreas identificadas como más preocupantes. Inicialmente, la intervención se centró en evaluar la satisfacción del paciente en ocho ámbitos, por ejemplo; salud mental, salud física y situación laboral. Además de estos ocho ámbitos relacionados con

su satisfacción, se centró en evaluar tres aspectos del tratamiento; medicación, ayuda y las reuniones con los profesionales. Esta evaluación inicial tuvo muy buenos resultados en relación a la reflexión de los pacientes sobre su situación actual, además de mejorar una comprensión de las áreas más empeoradas, y de las mejoradas. Ayudó a la potenciación de dos aspectos claves; la participación en las decisiones y el aumento de sentimiento de autoeficacia en los pacientes.

### **Relación de los PRO con otras variables**

En relación a la evaluación de áreas de interés en el campo de la esquizofrenia mediante la experiencia subjetiva, que pueden darnos información sobre el nivel de recuperación o el estado del paciente, se encontraron 6 artículos que se centraron en el estudio de ; satisfacción (Vermeulen, Shirmbeck, van Tricht y Haan, 2018), gravedad de los síntomas y carga de la enfermedad (Nordstroem, Talbot, Bernasconi, Berardo y Lalonde, 2017), perspicacia (Kako, et al. 2014), funcionalidad (Benitez, Pino Padilla, y Cuevas Parra, 2016), readmisión hospitalaria (Yamagushi et al. 2019) y efectos secundarios (Longden y Read, 2016).

Vermeulen et al. (2018), afirmaron en su estudio que un indicador clave de la perspectiva del paciente en cuanto a la calidad del tratamiento era la satisfacción con la atención. Llevaron a cabo una investigación sobre los diferentes niveles de satisfacción de los pacientes, haciendo uso de medidas autocalificadas por ellos mismo. Concluyeron que incorporar esta perspectiva del paciente midiendo la satisfacción de la atención podría ser clave para supervisar y mejorar la atención de los pacientes con un nivel menor de satisfacción. Esta medida debería utilizarse para vigilar y realizar el seguimiento del curso del tratamiento.

El estudio de Nordstroem et al. (2017), dio a conocer la importancia y la posibilidad de evaluar los síntomas persistentes de la enfermedad, en particular con medidas PRO. Los resultados resaltaron el predominio de los síntomas negativos y el impacto de estos síntomas en los déficits funcionales. Esto corrobora una necesidad de mejorar el tratamiento en la esquizofrenia. Es necesario prestar más atención y comprender la experiencia subjetiva de los pacientes en cuanto al impacto de los síntomas persistentes. También es importante tener en cuenta los efectos secundarios del tratamiento en esquizofrenia, desde la experiencia subjetiva. El uso de los PRO permitirá de este modo comprender con mayor exactitud las percepciones de los pacientes en relación a su tratamiento, los resultados de este, y la condición en la que se encuentran.

Longden y Read (2016) llevaron a cabo una revisión bibliográfica en la que revisaron los efectos secundarios producidos por los antipsicóticos en pacientes con esquizofrenia, incluyendo términos importantes que hacían referencia a estas medidas subjetivas por parte de los pacientes; “tolerancia subjetiva”, “experiencia subjetiva” “nivel de bienestar”, etc. En la evaluación se identificaron 37 instrumentos para evaluar los efectos secundarios sufridos por los pacientes. Examinaron sistemáticamente las estrategias que se utilizan para informar y registrar los efectos secundarios, y los resultados concluyeron que el impacto de los antipsicóticos en el bienestar de los pacientes se evaluó de forma deficiente.

Yamagushi et al. (2019) plantearon un estudio para medir la relación entre los PRO y la readmisión hospitalaria. Con este estudio, se pretende proporcionar nuevas pruebas en relación a los sentimientos y opiniones subjetivas, y si estos influyen en los resultados clínicos de los pacientes. Se plantea la necesidad de centrarse más en las percepciones de los pacientes sobre su enfermedad si estos datos confirman la predicción de la readmisión hospitalaria. La perspicacia y la comprensión de la enfermedad también son áreas claves dentro de los trastornos psicóticos debido a las alteraciones que sufren.

Kako et al. (2014) estudiaron si las experiencias subjetivas son factores importantes para comprender la enfermedad por parte de los pacientes. Utilizaron 5 escalas que medían la experiencia subjetiva de los pacientes, y una escala que medía los conocimientos de la enfermedad. Los resultados mostraron que la calidad de vida y el bienestar era mejor en pacientes que no tenían mucha conciencia de su necesidad de tratamiento y de los resultados de su enfermedad. Para que el paciente tuviera una actitud positiva hacia la medicación, parecía importante no ser consciente de los síntomas que padecían actualmente. Informaron de que la Calidad de vida subjetiva no estaba relacionada con la perspicacia.

Por último, Benítez et al. (2016), utilizaron la perspectiva de los pacientes en un estudio de la evaluación de la funcionalidad de las personas con esquizofrenia, incluyendo además a sus familiares. Los resultados obtenidos llevaron a destacar la importancia de brindarles estrategias para abordar de la mejor manera posible las etapas de la enfermedad y para aumentar sus niveles de calidad de vida. De esta manera, destacó la importancia de la funcionalidad en este contexto, dando especial importancia a la consideración de las percepciones de los propios pacientes.



Además de las áreas comentadas anteriormente, 2 artículos (Faulker y Bee, 2016; Faulker y Bee, 2017) se han centrado en el estudio de experiencias subjetivas acerca de los problemas de sueño. Ambos estudios son de los mismos autores, el primero de ellos se trata de una revisión bibliográfica, y el segundo de un estudio cualitativo de la experiencia subjetiva de los pacientes. La revisión destacó la limitación de estudios que miden las perspectivas subjetivas de las personas con enfermedad mental grave con problemas de sueño. El estudio cualitativo demostró, mediante una evaluación de la muestra utilizando los cuestionarios GAF y PSQI, que las medidas de resultados reportadas por los pacientes debían incluir los problemas de sueño, ya que el sueño de buena calidad fue visto como un apoyo al bienestar de los pacientes, e incluso como una vía de escape.

### **Dificultades en la muestra y limitaciones**

En relación a la muestra, se encontraron diferencias en cuanto a la gravedad, siendo 2 los artículos que tenían una muestra de pacientes grave o agudos (Reininghaus, McCabe, Burns, Croudace, y Priebe, 2012; Yamaguchi et al. 2020), 3 los artículos que incluían una muestra leve o dada de alta (Nordstroem, Talbot, Bernasconi, Berardo y Lalonde, 2017; Kako et al. 2014; Franklin et al. 2019), y 3 los artículos que informaban de que su muestra incluía pacientes con psicosis no afectiva (Vermeulen, Schirmbeck, van Tricht y Haan, 2018) o trastorno esquizoafectivo (Faulkner y Bee, 2018; Takeuchi, Fervaha, y Remington, 2016). Además, 2 estudios informaron de una muestra más general que incluía Trastorno Mental Grave, incluyendo en estos, trastornos psicóticos y Trastorno Bipolar (Martins, Soares, Bem-Haja, Roque y Madeira, 2015; Yamaguchi et al. 2020). Estas diferencias en cuanto al diagnóstico de la muestra pueden ocasionar limitaciones a la hora de generalizar los resultados obtenidos. El estudio de Takeuchi et al. (2016) citó como una de sus limitaciones la falta de representatividad de la muestra por no incluir pacientes graves. El estudio de Vermeulen et al. (2018) también tuvo en cuenta esta falta de la capacidad de generalización de sus resultados, reconociendo la posibilidad de que su muestra presentara un alto nivel de funcionamiento que sesgara los resultados provocando mejores niveles de satisfacción.

Sin embargo, 2 de los artículos (Faulkner y Bee, 2017; Martins, Soares, Bem-Haja, Roque y Madeira, 2015;) tuvieron en cuenta esta posible limitación a la hora de seleccionar su muestra, e incluyeron pacientes graves, y pacientes más recuperados, o con un diagnóstico más amplio, para evitar la posible falta de representatividad, convirtiéndose esto en una fortaleza para sus estudios.

Continuando con las diferencias encontradas en nuestros resultados en relación a la muestra, se considera importante destacar que 2 estudios (Benítez, Pino, Padilla y Cuevas-Parra, 2016; Nordstroem, Talbot, Bernasconi, Berardo y Lalonde, 2017) incluyeron a los familiares y cuidadores en la muestra. El estudio de Benítez et al. (2016), pretendía obtener una evaluación completa de la funcionalidad de los pacientes en relación a su perspectiva, ya que afirman que conocer los problemas de cada uno de ellos ayudará a decidir qué áreas son las que deben tratarse en cada periodo del transcurso de la enfermedad. Marcaban como crucial el papel de los familiares, por lo que fueron incluidos en la muestra y se indicó de este modo la utilidad y la importancia de diseñar programas para proporcionar las habilidades pertinentes y necesarias que deben poseer los cuidadores y familiares para apoyar de forma correcta a los pacientes. El estudio de Nordstroem et al. (2017), también destacó la importancia de la evaluación PRO, en este caso para aumentar la comprensión de las percepciones de las personas que sufren este tipo de trastornos. Este artículo tiene en cuenta, además de la importante carga de la esquizofrenia para los pacientes, que los cuidadores y familiares también tienen un alto nivel de carga en relación a la enfermedad que sufren sus allegados.

Por último, es importante destacar que fueron un total de 7 artículos (Yamagushi et al. 2019; Yamagushi et al. 2020; Kako et al. 2014; Revicki, Kleinman y Cella, 2014; Takeuchi, Fervaha y Remington, 2016; Faulkner y Bee, 2012) los que consideraron importante incluir las medidas PRO como una limitación en sus resultados por la posible existencia de sesgos producidos por el tipo de población.

En cuanto a la capacidad de las personas con esquizofrenia para poder proporcionar adecuadamente resultados PRO, dos de los estudios (Takeuchi, Fervaha y Remington, 2016; Kitchen, Rofail, Heron y Sacco, 2012) se centraron en los problemas cognitivos que sufren esta población. El estudio de Takeuchi et al. (2016) evaluó la capacidad cognitiva de los pacientes para realizar una medida PRO. Este estudio sugiere que los PRO deben interpretarse con cautela si se trata de pacientes con esquizofrenia que padezcan desorganización y/o deterioro cognitivo. El estudio de Kitchen et al. (2012), se centró en realizar una revisión bibliográfica sobre los estudios que exploran los instrumentos PRO relacionados con la carga humanística del deterioro cognitivo en esquizofrenia (CIAS). Sugieren que los instrumentos para evaluar la carga del CIAS son bastante limitados, y que se necesitan más investigaciones para desarrollar medidas PRO en esta área.

### Discusión

La presente revisión bibliográfica ha permitido indagar en la evolución de la importancia de la experiencia subjetiva dentro de la evaluación de la esquizofrenia, siendo ésta algo polémica por la posible existencia de sesgos en la fiabilidad de los resultados reportados por los propios pacientes.

Hasta la fecha, se han realizado varias revisiones para identificar las barreras y beneficios de los PROM en la salud. Sin embargo, es destacable que la mayoría de las revisiones se realizan en áreas específicas de la atención sanitaria, como los cuidados paliativos (Foster, Croot, Brazier, Harriss y O’Cathain, 2018). Aunque el uso y la evaluación de la experiencia subjetiva en el área de salud mental, específicamente en la esquizofrenia, haya sufrido controversia, existen autores que corroboraban esta necesidad desde hace varios años. Corin (1990) señaló que era necesario entender mejor el mundo de la esquizofrenia desde la perspectiva esquizofrénica. De este modo, Conrad (1964) también apoyaba la idea de centrarse en los aspectos vivenciales para, de este modo, aumentar la comprensión de la enfermedad (Citado en Kaliksztein, 2001). A pesar de esto, la complejidad de las medidas que incluyen los resultados comunicados por los pacientes ha sido motivo de limitación en muchos estudios, por lo que su uso no ha dejado de crear debate entre los profesionales.

Las faltas de concordancia en las evaluaciones realizadas por los propios pacientes, y las evaluaciones realizadas por profesionales o cuidadores externos, han cuestionado la capacidad de las personas con esquizofrenia, debido a la existencia de déficit cognitivos que derivan de la propia patología que padecen (Valdedenito, Valdebenito y Cavieres, 2008). Sin embargo, existen estudios que corroboran la idea de que las personas con un mayor grado de severidad en cuanto a déficit cognitivos deben tratarse con cautela, pero no existiría necesidad de excluirlos de la muestra (Taketuchi et al. 2016).

La calidad de vida subjetiva en los pacientes también ha sido motivo de debate a lo largo de los años. Estas medidas se consideran en la actualidad un subconjunto de los resultados informados por los pacientes. Las manifestaciones inespecíficas, como la ansiedad y la depresión, tienen un mayor impacto negativo en la esquizofrenia a diferencia de los síntomas psicóticos característicos de la enfermedad. Es importante conocer estas manifestaciones inespecíficas que a veces pueden pasar desapercibidas para los ojos del profesional, al igual que los posibles efectos secundarios del tratamiento seleccionado para el paciente. Aunque sea compleja su evaluación en el campo de la esquizofrenia, existen

estudios (Revicki et al. 2014; Reininghaus et al. 2012) que han corroborado la falta de evidencia de sesgo relacionado con el nivel cognitivo. Sin embargo, sí corroboran la evidencia de sesgo relacionado con la gravedad de los síntomas. Este tipo de diferencias en los niveles de gravedad del diagnóstico se ha planteado como una dificultad para la representatividad de las muestras de muchas investigaciones.

A pesar de los posibles sesgos en relación a la representatividad de la muestra, existen estudios que corroboran la posibilidad de diseñar y elaborar nuevas medidas que muestren buenas propiedades psicométricas para los nuevos instrumentos PRO (Cavelti et al. 2012; Martins et al. 2015; Franklin et al. 2019; Yamaguchi et al. 2020). Es importante destacar la importancia de confeccionar medias breves y fáciles de responder para aumentar la accesibilidad y la generalización de los datos (Yamaguchi et al. 2020). La existencia de una falta de adaptación en la prueba, imposibilitará que personas con un diagnóstico más grave puedan realizarla, convirtiéndose de este modo en una prueba apta únicamente para pacientes con un alto nivel de funcionamiento. Algunos estudios han excluido a los pacientes más graves de su muestra, produciéndose de este modo un sesgo de selección (Vermeulen et al. 2018).

Las faltas de concordancia en las evaluaciones realizadas por los profesionales y los pacientes no tienen por qué indicar en todos los casos una incapacidad por parte de los pacientes con esquizofrenia. Esto ocurrirá en el caso de pacientes con niveles de gravedad muy altos que pretendan ser evaluados con pruebas inadaptadas y validadas con muestras de pacientes con un mayor nivel de funcionalidad. Las discrepancias en cuanto a los resultados también llevan a la creencia de que las calificaciones de los profesionales no proporcionarán un informe directo de la experiencia del propio paciente. Algunos autores han concluido en sus estudios la importancia y el beneficio de considerar tanto las variables objetivas, como las subjetivas para comprender el modelo de enfermedad individual de cada paciente, llegando de este modo a una atención más personalizada e individual que ocasionará beneficios futuros en el transcurso de la enfermedad (Cavelti et al. 2012). Esta atención personalizada y centrada en el paciente ayudará a aumentar la autoeficacia y la satisfacción con la atención percibida, por lo que se recomienda el uso de intervenciones como la encontrada en nuestra revisión, denominada DIALOG+, para conseguir esta adecuación individual de la atención dada a los pacientes con esquizofrenia (Omer, Golden y Priebe, 2016).

Además de tener en cuenta la experiencia subjetiva del paciente, se debe destacar el impacto positivo que ocasiona tener en cuenta la evaluación subjetiva de los cuidadores y familiares (Benítez et al. 2016; Nordstroem et al. 2017). La evaluación de las experiencias y las opiniones de los familiares pueden acercarnos aún más al impacto que ocasiona la enfermedad en su entorno cercano. En la revisión realizada se han encontrado otros 2 artículos (Lloyd, Lloyd, Fitzpatrick y Peters, 2017; Gater et al. 2014) centrados específicamente en la experiencia subjetiva en cuidadores y familiares, que considera que las investigaciones futuras deben establecer medidas válidas y fiables para el desarrollo y la evaluación de esta carga subjetiva sufrida por este sector de la población.

En cuanto a las fortalezas del uso y la evaluación de estos resultados, caben señalar ciertos beneficios del uso de los PRO en la evaluación de los síntomas de los pacientes. En primer lugar, una fortaleza clave es la posibilidad de detectar efectos de la enfermedad y síntomas que solo son conocidos por el paciente. Faulker y Bee (2017), corroboran esta idea en su estudio sobre las perspectivas subjetivas en los problemas de sueño de personas diagnosticadas con esquizofrenia, indagando y detectando las alteraciones que influían negativamente en el bienestar de cada paciente mediante los resultados comunicados por ellos mismos. En segundo lugar, muchas patologías, sobre todo crónicas, como la esquizofrenia, no conciben la supervivencia como único resultado y objetivo clave de su tratamiento. Sus intervenciones se centran en la calidad de vida del paciente, más que en las expectativas de vida de cada uno. Como se ha comentado con anterioridad, la calidad de vida se considera un concepto clave dentro de los resultados comunicados por los pacientes, por lo que su evaluación permitirá adecuar y mejorar el bienestar subjetivo del paciente en su vida diaria (Revicki et al. 2014, Reininghaus et al. 2012). Por último, la información proporcionada por los PRO, permite ayudar y complementar la información sobre los beneficios o riesgos de nuevos tratamientos o intervenciones, lo que llevará a un mayor grado de satisfacción en los pacientes en relación a la atención percibida (Herdman, 2013).

Los datos principales comentados antes de realizar esta revisión, afirmaban la existencia de complejidad en el uso de los PRO en la esquizofrenia, a pesar de las fortalezas y los beneficios que aportaban. Estos datos han sido corroborados tras la revisión de los estudios seleccionados. La alteración sufrida por los pacientes podrá influir en su juicio y en la fiabilidad de las pruebas si no se presta especial cuidado en la confección de estas medidas. Se corrobora que las preferencias de cada paciente no son uniformes (McCabe et al. 2007),

por lo que se recomienda el estudio individual de las perspectivas y experiencias de cada uno para lograr una intervención más centrada en el paciente, que influya en la relación terapéutica y en la mejora de la adherencia al tratamiento. Además, esta evaluación de la experiencia subjetiva podrá aportar información sobre su nivel de recuperación e incluso sobre la probabilidad de readmisión hospitalaria (Yamaguchi et al. 2019), siendo estos datos muy interesantes y de gran riqueza para la evaluación del transcurso de la enfermedad de los pacientes con esquizofrenia.

### **Conclusiones**

La presente revisión bibliográfica ha permitido estudiar y profundizar en la investigación sobre los resultados comunicados por los pacientes en el campo de la esquizofrenia, teniendo en cuenta la complejidad en la interpretación por la alteración que ocasiona en los pacientes esta patología.

Tras el estudio de las publicaciones seleccionadas para nuestra revisión, se ha comprobado que a pesar de los numerosos factores que dificultan el uso de estos resultados y la evaluación de la experiencia subjetiva en este tipo de pacientes, se han desarrollado pruebas fiables, aunque existen dificultades que implican la necesidad de mejorar las medidas. Los hallazgos en relación a las fortalezas de las pruebas confeccionadas dan información sobre los aspectos a tener en cuenta para tratar con cautela la interpretación de estos resultados. Es indispensable contar con una muestra representativa del trastorno, que incluya varios diagnósticos en relación a los diferentes tipos de trastornos psicóticos y niveles de gravedad. Varios estudios excluyen a los pacientes más graves de su muestra, debido a que sus alteraciones producen dificultades en la interpretación de la evaluación. Adaptar las pruebas y trabajar en la mayor simplicidad y brevedad de estas medidas será crucial para que pacientes graves puedan formar parte de las evaluaciones de la experiencia subjetiva sin que sus resultados produzcan sesgos.

Los hallazgos de las diferentes investigaciones estudiadas a lo largo de la revisión que se ha llevado a cabo nos confirman la existencia de complejidad a la hora de medir las opiniones de los pacientes sobre sí mismos, sobre su nivel de bienestar, su calidad, su satisfacción con el tratamiento, e incluso con su nivel de perspicacia y conciencia de la enfermedad, pero estas evaluaciones no son imposibles, como lo han demostrado la gran

mayoría de estudios seleccionados. La mayoría de los resultados han corroborado que la evidencia de sesgos no ha estado presente a gran escala en ninguna de las investigaciones revisadas. A pesar de que muchos no han contado con una muestra representativa, son aspectos que pueden perfilarse para futuras intervenciones.

Se corrobora además el apoyo que estos resultados proporcionan en el estudio de la recuperación de los pacientes. Su nivel de recuperación y el trascurso de su evolución de la enfermedad será mucho más completo teniendo en cuenta los resultados aportados sobre su experiencia subjetiva y las opiniones en relación al tratamiento que reciben. Esto influirá en la confección de una intervención más específica y centrada en los pacientes, aumentando de esta manera la satisfacción de la atención percibida en los dispositivos de salud mental.

Entre las limitaciones de la revisión, es necesario destacar que el uso de los PRO y la evaluación de la experiencia subjetiva en la esquizofrenia, han tenido su apogeo y esplendor en los últimos años, por lo que no se ha encontrado un alto nivel de publicaciones. Asimismo, muchos de los estudios encontrados se centraban en objetivos médicos relacionados con la medicación antipsicótica en psiquiatría, tratando en su gran mayoría aspectos relacionados con la eficacia de fármacos y los efectos secundarios que causan en los pacientes. De este modo, se han excluido un gran número de publicaciones debido a que su objetivo no estaba relacionado con nuestro foco de interés.

En cuanto a las fortalezas, se destaca el uso y la inclusión de varias palabras claves sinónimas de la dimensión de la experiencia subjetiva. Tras revisar documentación sobre el tema, se comprobó el gran nivel de sinónimos empleados para su denominación, por lo que se han intentado incluir en su mayoría. También es destacable la actualidad de las publicaciones encontradas debido a el apogeo de sus últimos años, por lo que se trata de una revisión sistemática muy actual que se podrá enriquecer mucho más con el paso del tiempo.

Para concluir, como futuras líneas de investigación se ha considerado importante marcar la necesidad de indagar y estudiar más sobre el uso de los resultados comunicados por los pacientes y el desarrollo de pruebas, para que las limitaciones en cuanto a la muestra y la fiabilidad de los datos sea cada vez menor. También se ha visto interesante plantear futuras investigaciones que tengan en cuenta la función de los familiares y los cuidadores y la importancia de valorar la carga y la experiencia subjetiva al tratar y cuidar a personas con esta enfermedad mental grave. Será necesario establecer en investigaciones futuras medidas válidas y fiables para su evaluación.

### Referencias bibliográficas

- Awad, A. G. (2015). 'The patient': at the center of patient-reported outcomes.
- Benítez, I., Pino, O., Padilla, J. L., & Cuevas-Parra, A. (2016). Integrating scale data and patient perspectives for assessing functionality in schizophrenia. *Community mental health journal*, 52(8), 914-920
- Black, N. (2013). Patient reported outcome measures could help transform healthcare. *Bmj*, 346, f167.
- Cavelti, M., Contin, G., Beck, E. M., Kvrjic, S., Kossowsky, J., Stieglitz, R. D., & Vauth, R. (2012). Validation of the Illness Perception Questionnaire for Schizophrenia in a German-speaking sample of outpatients with chronic schizophrenia. *Psychopathology*, 45(4), 259-269.
- Cleeland, C. S. (2007). Symptom burden: multiple symptoms and their impact as patient-reported outcomes. *Journal of the National Cancer Institute Monographs*, 2007(37), 16-21.
- Corrales, J. I. S., Remuzgo, S. H., Javier, F., Bosque, L., & Fernández, M. D. F. (2010). Calidad de vida subjetiva y síntomas psicóticos básicos en pacientes con esquizofrenia en distintos recursos asistenciales: Un estudio preliminar. *Anuario de psicología clínica y de la salud= Annuary of Clinical and Health Psychology*, 6, 67-72.
- Deshpande, P. R., Rajan, S., Sudeepthi, B. L., & Nazir, C. A. (2011). Patient-reported outcomes: a new era in clinical research. *Perspectives in clinical research*, 2(4), 137.
- Faulkner, S., & Bee, P. (2017). Experiences, perspectives and priorities of people with schizophrenia spectrum disorders regarding sleep disturbance and its treatment: a qualitative study. *BMC psychiatry*, 17(1), 158.
- Faulkner, S., & Bee, P. (2016). Perspectives on sleep, sleep problems, and their treatment, in people with serious mental illnesses: a systematic review. *PloS one*, 11(9).



Franklin, M., Mukuria, C., Mulhern, B., Tran, I., Brazier, J., & Watson, S. (2019).

Measuring the Burden of Schizophrenia Using Clinician and Patient-Reported Measures: An Exploratory Analysis of Construct Validity. *The Patient-Patient-Centered Outcomes Research*, 12(4), 405-417.

Foster, A., Croot, L., Brazier, J., Harris, J., & O’Cathain, A. (2018). The facilitators and

barriers to implementing patient reported outcome measures in organisations delivering health related services: a systematic review of reviews. *Journal of patient-reported outcomes*, 2(1), 46.

Gater, A., Rofail, D., Tolley, C., Marshall, C., Abetz-Webb, L., Zarit, S. H., & Berardo,

C. G. (2014). “Sometimes it’s difficult to have a normal life”: results from a qualitative study exploring caregiver burden in schizophrenia. *Schizophrenia research and treatment*, 2014.

Hamann, J., Langer, B., Winkler, V., Busch, R., Cohen, R., Leucht, S., & Kissling, W.

(2006). Shared decision making for in-patients with schizophrenia. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 114(4), 265-273.

Herdman, M. F. N. (2013). Los resultados comunicados por los pacientes en los ensayos clínicos. Luces y sombras en la investigacion clínica.

Hunter, R., Cameron, R., & Norrie, J. (2009). Using patient-reported outcomes in

schizophrenia: the Scottish Schizophrenia Outcomes Study. *Psychiatric Services*, 60(2), 240-245.

IsHak, W. W., Greenberg, J. M., & Cohen, R. M. (2013). Predicting relapse in major

depressive disorder using patient-reported outcomes of depressive symptom severity, functioning, and quality of life in the individual burden of illness index for depression (IBI-D). *Journal of affective disorders*, 151(1), 59-65.

IsHak, W. W., Mirocha, J., Pi, S., Tobia, G., Becker, B., Peselow, E. D., & Cohen, R. M.

(2014). Patient-reported outcomes before and after treatment of major depressive disorder. *Dialogues in clinical neuroscience*, 16(2), 171.

- Kako, Y., Ito, K., Hashimoto, N., Toyoshima, K., Shimizu, Y., Mitsui, N., ... & Kusumi, I. (2014). The relationship between insight and subjective experience in schizophrenia. *Neuropsychiatric disease and treatment*, 10, 1415.
- Kaliksztein Fihman, B. (2001) La experiencia subjetiva de la enfermedad en pacientes con esquizofrenia. *Revista de psicología de la PUCP*, 19(1).
- Kendrick, T., El-Gohary, M., Stuart, B., Gilbody, S., Churchill, R., Aiken, L., ... & Moore, M. (2016). Routine use of patient reported outcome measures (PROMs) for improving treatment of common mental health disorders in adults. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (7).
- Kitchen, H., Rofail, D., Heron, L., & Sacco, P. (2012). Cognitive impairment associated with schizophrenia: a review of the humanistic burden. *Advances in therapy*, 29(2), 148-162.
- Lloyd, J., Lloyd, H., Fitzpatrick, R., & Peters, M. (2017). Treatment outcomes in schizophrenia: qualitative study of the views of family carers. *BMC psychiatry*, 17(1), 266.
- Longden, E., & Read, J. (2016). Assessing and reporting the adverse effects of antipsychotic medication: a systematic review of clinical studies, and prospective, retrospective, and cross-sectional research. *Clinical Neuropharmacology*, 39(1), 29-39.
- López, J. V., Tudela, L. L., Álvarez, J. S., & Moreno, S. P. (2009). La satisfacción con el tratamiento. *Atención Primaria*, 41(11), 637-645.
- McCabe, R., Saidi, M., & Priebe, S. (2007). Patient-reported outcomes in schizophrenia. *The British Journal of Psychiatry*, 191(S50), s21-s28.
- Marshall, S., Haywood, K., & Fitzpatrick, R. (2006). Impact of patient-reported outcome measures on routine practice: a structured review. *Journal of evaluation in clinical practice*, 12(5), 559-568.

- Martins, F., Soares, S. C., Bem-Haja, P., Roque, C., & Madeira, N. (2015). The other side of recovery: validation of the Portuguese version of the subjective experiences of psychosis scale. *BMC psychiatry*, 15(1), 246.
- Millier, A., Clay, E., Charaf, I., Chauhan, D., Murthy, V., Toumi, M., & Cadi-Soussi, N. (2014). Patient reported outcomes instruments in schizophrenia: a review of psychometric properties. *Open Journal of Medical Psychology*, 2014.
- Mojtabai, R., Corey-Lisle, P. K., Ip, E. H. S., Kopeykina, I., Haeri, S., Cohen, L. J., & Shumaker, S. (2012). The patient assessment questionnaire: initial validation of a measure of treatment effectiveness for patients with schizophrenia and schizoaffective disorder. *Psychiatry research*, 200(2-3), 857-866.
- Nelson, E. C., Eftimovska, E., Lind, C., Hager, A., Wasson, J. H., & Lindblad, S. (2015). Patient reported outcome measures in practice. *Bmj*, 350, g7818.
- Nordstroem, A. L., Talbot, D., Bernasconi, C., Berardo, C. G., & Lalonde, J. (2017). Burden of illness of people with persistent symptoms of schizophrenia: a multinational cross-sectional study. *International Journal of Social Psychiatry*, 63(2), 139-150.
- Omer, S., Golden, E., & Priebe, S. (2016). Exploring the mechanisms of a patient-centred assessment with a solution focused approach (DIALOG+) in the community treatment of patients with psychosis: a process evaluation within a cluster-randomised controlled trial. *PloS one*, 11(2).
- Petkari, E., Giacco, D., & Priebe, S. (2020). Factorial structure of the Manchester Short Assessment of Quality of Life in patients with schizophrenia-spectrum disorders. *Quality of Life Research*, 29(3), 833-841.
- Pyne, J. M., McSweeney, J., Kane, H. S., Harvey, S., Bragg, L., & Fischer, E. (2006). Agreement between patients with schizophrenia and providers on factors of antipsychotic medication adherence. *Psychiatric Services*, 57(8), 1170-1178.

- Reininghaus, U., McCabe, R., Burns, T., Croudace, T., & Priebe, S. (2012). The validity of subjective quality of life measures in psychotic patients with severe psychopathology and cognitive deficits: an item response model analysis. *Quality of Life Research*, 21(2), 237-246.
- Revicki, D. A., Kleinman, L., & Cella, D. (2014). A history of health-related quality of life outcomes in psychiatry. *Dialogues in clinical neuroscience*, 16(2), 127.
- Rothman, M. L., Beltran, P., Cappelleri, J. C., Lipscomb, J., Teschendorf, B., & Mayo/FDA Patient-Reported Outcomes Consensus Meeting Group. (2007). Patient-reported outcomes: conceptual issues. *Value in Health*, 10, S66-S75.
- Stewart, D. C., Anthony, G. B., & Chesson, R. (2010). 'It's not my job. I'm the patient not the doctor': Patient perspectives on medicines management in the treatment of schizophrenia. *Patient education and counseling*, 78(2), 212-217.
- Takeuchi, H., Fervaha, G., & Remington, G. (2016). Reliability of a patient-reported outcome measure in schizophrenia: results from back-to-back self-ratings. *Psychiatry research*, 244, 415-419.
- Valdebenito, M., Valdebenito, M., & Cavieres, A. (2008). Auto evaluación de personas enfermas de esquizofrenia empleando el Cuestionario Sevilla Calidad de Vida. *Revista chilena de neuro-psiquiatría*, 46(4), 255-262.
- Vermeulen, J. M., Schirmbeck, N. F., van Tricht, M. J., & de Haan, L. (2018). Satisfaction of psychotic patients with care and its value to predict outcomes. *European Psychiatry*, 47, 60-66.
- Yamaguchi, S., Ojio, Y., Koike, J., Matsunaga, A., Ogawa, M., Tachimori, H., ... & Kishi, Y. (2019). Associations between readmission and patient-reported measures in acute psychiatric inpatients: a study protocol for a multicenter prospective longitudinal study (the ePOP-J study). *International journal of mental health systems*, 13(1), 40.

Yamaguchi, S., Shiozawa, T., Matsunaga, A., Bernick, P., Sawada, U., Taneda, A., ... &

Fujii, C. (2020). Development and psychometric properties of a new brief scale for subjective personal agency (SPA-5) in people with schizophrenia. *Epidemiology and Psychiatric Sciences*, 29.

Zendjidian, X. Y., & Boyer, L. (2014). Challenges in measuring outcomes for caregivers of people with mental health problems. *Dialogues in clinical neuroscience*, 16(2), 15.